

Compte rendu du Séminaire ANRS-MIE/SESSTIM

Quels besoins de recherche pour les personnes trans ?

Les 28 et 29 Octobre 2021 à Marseille





Objectif des journées : Faire avancer la recherche pour les personnes trans

Travailler aux avancées des questions de recherche sur les personnes trans vivant avec le VIH, la prévention des comportements à risques qu'acquisition des IST, et les besoins en matière de santé sexuelle.

1. Santé sexuelle et enjeux trans, présentations de projets de recherche en cours

- **Enquête Trans et VIH (Marion MORA) :** L'objectif principal de cette recherche est d'identifier les situations de vulnérabilités, personnelle et sociale, des personnes trans vivant avec le VIH, les obstacles à leur prise en charge médicale et leurs besoins en matière de santé.
- **Sexualité des personnes trans masculines (Paul RIVEST) :** L'objectif de cette recherche ethnographique est de documenter, aussi bien au niveau des perceptions que des pratiques, la sexualité des personnes trans masculines, et d'étudier l'accès aux soins de santé.
- **FOREST (Suzanne ROBIN-RADIER & Xavier MABIRE) :** Cette recherche a pour objectif de saisir le plus finement possible les conditions de vie, les situations socio-économiques et les préoccupations des personnes trans masculines concernant la sexualité. Ceci permettra notamment de mieux saisir leur rapport à la prévention et au VIH et aux autres IST.
- **Dépistage et Prise en charge du VIH (Anaenza FREIRE MARESCA & Florence MICHARD) :** Regard croisé de deux infectiologues qui travaillent depuis plusieurs années auprès de personnes trans. Elles sont revenues sur leurs parcours et leurs combats pour améliorer la prise en charge de leurs patient.e.s. La recherche doit aujourd'hui se tourner sur les effets indésirables des hormones et regarder les éventuelles interactions « drugs-drugs » afin de donner des recommandations sur les risques cardiovasculaires et métaboliques.
- **Personnes Trans et PrEP (Clark PIGNEDOLI) :** Enquête qualitative qui a pour objectif 1) de documenter la connaissance, les intentions, les représentations, le recours ou non-recours, les parcours de soins, l'adhésion et les différents usages relatifs à la PrEP » auprès du public des deux associations trans partenaires; 2) de documenter la prise en charge des personnes trans dans le cadre des dispositifs de soins [...] en particulier pour ce qui concerne la PrEP »

2. Les Ateliers



Atelier 1 : Jeunes, éducation nationale et circulaire, services pédo-psy : quels accompagnements, quels impacts de la circulaire et quels besoins ? **Andrae THOMAZO & Diane LERICHE (TrT-5)**

1. Exposé de la situation :

Les enfants ont des droits et les parents ou les enseignants des devoirs envers eux.

Article 371-1 du Code civil : *L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant.*

Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne.

L'autorité parentale s'exerce sans violences physiques ou psychologiques.

Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité.

Pour les trans mineurs, les situations sont souvent complexes car même si les établissements scolaires sont ouverts à des aménagements positifs (changement de prénom, de genre, etc.), ils ne peuvent le faire sans l'accord des représentants légaux. L'exercice de l'autorité parentale, qui recouvre un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant, ne saurait être remis en cause.

2. Points positifs

- ✓ Il y a des parents qui accompagnent leurs enfants dans le processus de transition. A ce moment-là, il faut pouvoir proposer des ressources et les amener à rencontrer des parents experts.
- ✓ Il y a des parents qui sont inquiets, mais écoutent leurs enfants. Pour eux également il faut pouvoir les amener à rencontrer des parents experts.

3. Points négatifs

- ✓ Il existe encore des parents qui sont excluants, et là la société se doit de protéger l'enfant. Il faut être en mesure de proposer cette protection.
- ✓ Le corps enseignant n'est pas assez préparé à l'accueil d'enfant trans et il faudrait qu'il puisse recevoir une formation par des pairs sur la condition des enfants trans.

4. *Ce que la recherche peut apporter*

- ✓ Faire une étude rétrospective sur des personnes trans, qui *i)* ont mené une transition isolée de leur parent, de leur famille ; *ii)* ont été accompagné par leur famille
- ✓ Faire une enquête sur les raisons de transition « tardive » chez certaines personnes trans.



Atelier 2 : Accès aux soins de santé mentale, quelles inégalités sur le territoire, quels défis communautaires ? Max CRESSANT (Association RITA) & Laszlo BLANQUART (ACCEPTESS-T)

1. *Exposé de la situation*

Dépsychiatisation de la transidentité, en 2009, mais dans les faits, il faut du temps pour que cela s'affirme. Taux de suicide très élevé parmi les personnes trans. D'une façon générale, la prise en charge de la santé mentale en France est très mauvaise. Elle est surtout faite par les pairs/les aidants, car il y a peu de psychiatre disponible, peu de formation pour l'accueil des personnes trans.

2. *Points positifs*

Les associations peuvent être des ressources dans la prise en charge de la question de la santé mentale des personnes trans. Il faut davantage développer des réseaux de collaboration entre médecins, associations communautaires, chercheurs...pour améliorer la formation et la santé communautaire (exemple du Réseau Sentinelles).

3. *Points négatifs*

Vision négative de la santé mentale et constat que les soignants ne sont ni préparés, ni formés, ni impliqués, à l'accueil des personnes trans. Il y a une incompréhension certaine, car on impose des « Psy » à des personnes qui n'en ont pas besoin au moment de la transition, alors que quand on cherche un psy pour une personne trans en détresse ou en grande difficulté on n'en trouve pas !

4. *Ce que la recherche peut apporter*

- ✓ Développer des outils en santé mentale adaptés aux personnes trans, des échelles validées.
- ✓ Comprendre les facteurs qui influencent le risque suicidaire – lien entre les facteurs individuels et le poids des discriminations.
- ✓ Savoir où orienter les personnes (cartographie)
- ✓ Réfléchir à la problématique des personnes trans en situation de handicap.
- ✓ Freins et barrières des soignants dans la prise en charge des personnes Trans.



Atelier 3 : La recherche par et pour les communautés trans : quels enjeux méthodologiques et politiques pour les (jeunes) chercheur-e-s ? Quels débouchés professionnels ? Clark PIGNEDOLI & Gabriel GIRARD

1. Exposé de la situation

La recherche est perçue un lieu d'échange, de reconnaissance et d'empowerment, pour les personnes issues de la communauté. Mais il existe une certaine complexité dans la recherche, liée aux enjeux méthodologiques, aux enjeux de financement et à la précarité du statut de chercheur. Il faut pouvoir donner une place à la recherche au sein des associations : en termes de professionnalisation, de moyens et de capitalisation.

2. Points positifs :

La recherche est un lieu d'accueil et de reconnaissance des personnes issues de la communauté.

3. Points négatifs :

- ✓ Complexité de faire de la recherche communautaire et de maintenir les exigences scientifiques (temporalités, méthodes utilisées, populations cachées, ...)
- ✓ Moyens donnés aux associations pour faire de la recherche : comment financer des postes de chercheurs communautaires ou (médiateurs scientifiques)
- ✓ Sidaction : Toutes les associations ne peuvent (ou ne veulent) pas faire de la recherche, car cela implique des compétences et une logistique importante.
- ✓ Problème des parcours fléchés (parcours attendus par l'institution) qui ne répondent pas forcément aux besoins des communautés : difficile de trouver un sujet financé qui réponde aux enjeux communautaires (loyauté envers la communauté / loyauté envers l'institution)

4. Besoins identifiés :

- ✓ Financement pour accompagner la recherche communautaire
- ✓ Formation des labos de recherche pour favoriser l'intégration des personnes trans
- ✓ Création d'outils d'aide à cumuler une activité de recherche et une action communautaire
- ✓ Visibilité des actions de terrain sans passer par la recherche : capitalisation

3. Communautés trans, droits, discriminations et santé : réalités et besoins.

Modération : Giovanna Rincon

- **Transphobie dans le système de santé (Diane LERICHE - 10 min)**

Malgré le changement physique et d'état civil, la transphobie persiste dans le système de santé (ex. à travers le numéro de sécurité sociale). Il faut pouvoir obtenir le droit à l'oubli. L'état joue un rôle dans cette transphobie puisqu'il y a une importance du genre au niveau administratif (ex. dans les cartes d'identité ou autres documents où on demande systématiquement le genre)

- **Parcours de transition : quelles avancées et quels obstacles ? l'endocrinologie en question. (Anaïs PERRIN-PREVELLE – Outrans)**

Au-delà du parcours de transition et du VIH, quelle est la prise en charge médicale des personnes trans ? La médecine générale n'est pas préparée à cela. De la même façon, il est légitime de se poser la question du vieillissement des personnes trans...De quel dispositif dispose-t-on ?

- **La médiation sociale, culturelle, en santé et juridique dans l'accompagnement des personnes transgenres (Carole FERRONI – PASTT/APHP)**

Place de l'expérience et du vécu dans la réalisation d'un accompagnement ciblé et adapté au sein de l'institution hospitalière.



4. Ateliers de réflexion sur les priorités de recherche Trans, VIH et santé sexuelle

Prioriser 3 projets de recherche par groupe.

Sous-groupe 1 :

1. **Étude sur les parcours de vie des personnes trans en dehors du prisme de la santé :** Etudier les dimensions géographiques, économiques, les normes de genre, les comportements récréatifs... Questionner ce qui est considéré comme « normal », et décrire des parcours de transition positifs, pas seulement tourné vers le pathologique.
2. **Étude sur la transphobie institutionnelle :** Etudier les acteur·ice·s de la transphobie, par exemple en milieu médical. Retourner la focale, étudier comment les autres nous traitent, comment les cis observent les trans : à notre tour observer les cis.

- 3. Recherche sur les catégories de genre :** Les catégories de genre des questionnaires ont longtemps été homme/ femme/ trans, il faut changer cela. Les standards genre/sexe/orientation des données de surveillance doivent être unifiées, standardisées.

Sous-groupe 2 :

- 1. Étude sur les parcours de transitions sans accompagnement :** Comment les personnes trans ont-elles transitionné dans le parcours libre en dehors du protocole officiel, avec quels moyens ?
- 2. Constitution d'une cohorte** qui pourrait mettre en lumière différents sujets : hormonothérapie, violences sexuelles, aspects psycho-sociaux, le vieillissement, la Prep, vécu de l'endométriose chez les hommes trans....
- 3. Investigation des parcours :** penser à la place de la médiation, avec des collectes de données adaptées, importance de l'accompagnement communautaire par rapport à l'accompagnement institutionnel

Sous-groupe 3 :

- 1. Vaste enquête « Parcours » sur les personnes trans** (sur les orientations, les pratiques, les identités)
- 2. Cohorte sur les jeunes trans :** Recherche en sciences sociales avec des questionnaires en ligne numérique, auprès des ados en questionnement sur l'identité de genre.
- 3. Recherche fondamentale sur la construction de la transidentité** (*histoire et sémantique à travers le temps et l'espace, dans le monde*)

5. Recherche participative, recherche communautaire : des outils au service de la transformation sociale

Modération : Gabriel GIRARD

- Trans, travail du sexe et recherche participative : retour d'expérience (Camille CABRAL -PASTT -10 min)**

Le regard sur le travail du sexe doit changer et il faut ouvrir le débat sur ces questions. Avec le changement de loi, le travail du sexe en France n'est plus prohibé, pourtant cela ne signifie pas que la situation est devenue idéale. Il y a des avancées, mais il faut continuer le combat pour lutter contre les violences qui sont faites auprès des travailleur.se.s du sexe.

- Qualité de vie et mobilisation associative et plaidoyer (Laurent GAISSAD- 10 min)**

C'est avec les personnes, avec les communautés, que se construit une réponse adaptée et juste. Depuis le début des années 90, un certain nombre de structures ont vu le jour, organisées, gérées et développées par des personnes

trans, avec des objectifs précis et qui correspondent à leurs besoins. En créant des espaces sûrs, les personnes trans peuvent mieux s'exprimer et développer des programmes qui leur conviennent.

- **Leçons apprises de 15 ans de recherche communautaire dans la lutte contre le sida (Bruno SPIRE- 10 min)**

La recherche communautaire menée sur le VIH avec AIDES et le SESSTIM a permis des avancées de santé publique. Les programmes sur le dépistage communautaire ont montré sa plus-value de santé publique en montrant que l'offre associative attire un public différent de celui de l'offre classique et plus exposé. L'expérimentation d'une offre d'éducation à l'injection a permis d'introduire ce type d'offre dans la Loi de santé. L'essai de prévention IPERGAY co-construit et co-conduit avec AIDES a permis d'obtenir la PreP remboursée en France.

- **Perspectives de l'ANRS (Yoann ALLIER-5 min) et de Sidaction (Vincent DOURIS-5 min)**

L'ANRS tout comme Sidaction financent des projets de recherche sur la question de la transidentité, avec des orientations sur les maladies infectieuses, le VIH ou les hépatites virales. Ces promoteurs soutiennent des projets de recherches clinique/ fondamentale mais également en sciences sociales et santé publique.

6. Des identités politiques aux catégories de recherche : les mots comptent

Modération : Emmanuel BEAUBATIE

- **Prise en compte de la transphobie et de ses conséquences en santé publique : où en sont les études (Annie VELTER, Santé Publique France-10 min)**

En France, les études sur la transphobie et ses conséquences sur la santé restent trop rares. Des recherches ont été menées en 2007, 2010, 2014 et 2015 par des équipes différentes, suivant des approches différentes, ce qui ne permet pas d'envisager des comparaisons ou des tendances. Dans les enquêtes en population générale, on oppose encore souvent la faiblesse des effectifs pour expliquer l'absence d'analyses spécifiques sur les réalités trans. Il est urgent de remédier à ces écueils à travers un programme ambitieux de recherches.

- **Diversité de genre : quelles mobilisations en cours ? (Adrianne PILLEBOUE- Association T-TIME-10 min)**

L'amélioration de la prise en charge des transitions de genre ne peut se faire que dans une démarche de démocratie médicale. Souvent réduites à

un rôle consultatif ou de relecture, les associations communautaires trans sont pourtant créatrices de santé. Les associations membres de la Fédération Trans et Intersexes proposent ainsi des formations pour les professionnels de santé ou encore d'accompagner les personnes transgenres dans leurs démarches. L'exemple du REseau de Santé Trans (REST) montre également qu'il est possible de mettre en place des structures dont les associations trans sont majoritaires et qui répondent aux besoins des professionnels de santé.

La transparentalité est par ailleurs un sujet dont les associations trans se sont largement emparées ces dernières années, dans un contexte où la loi sur la filiation ne reconnaît pas les personnes trans, où la PMA est refusée aux hommes trans, et où la libre disposition des gamètes n'est pas garantie non plus.

- **La prise en compte des réalités trans et non-binaires dans les enquêtes : défis méthodologiques (Otto BRIANT-TERLET- 10 min) PPT en PJ**

Les enquêtes disponibles auprès des minorités sexuelles et de genre peinent encore à prendre en compte les réalités trans de façon adéquate. Dans ce domaine, on pourrait s'inspirer des réflexions menées à l'étranger pour construire des méthodologies (et des questionnaires) plus inclusifs.



Conclusion : Que faire de ces journées ?

Emmanuel BEAUBATIE/ Gabriel GIRARD/Diane LERICHE/France LERT / Marie PREAU /Giovana RINCON

Des pistes :

- Ouvrir des chaires dédiées à l'étude de ces sujets, ce qui est déjà le cas dans d'autres pays.
- Faire reconnaître et financer davantage la recherche communautaire par les institutions, et cette démarche doit être portée en partie par les chercheurs statutaires.
- Visibiliser davantage la collaboration entre associatifs et chercheurs
- Les membres de la communauté trans doit être plus présente dans les instances décisionnelles.

L'agenda de recherche (voir atelier 4) dessine une liste de priorités qu'il reste à affiner et à opérationnaliser !

Retrouver les synthèses de ces journées :

<https://sesstim.univ-amu.fr/> ou sur <https://twitter.com/SESSTIM/>